

Katarzyna Ita Bieńkowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie

PROGRAM REHABILITACJI MAŁYCH DZIECI Z WADĄ SŁUCHU „DŹWIĘKI MARZEŃ” W WOJEWÓDZTWIE PODKARPACKIM

W artykule autorka, będąca w latach 2006–2016 w województwie podkarpackim koordynatorem ogólnopolskiego programu rehabilitacji domowej małych dzieci z wadą słuchu „Dźwięki Marzeń” Fundacji Orange, relacjonuje przebieg i efekty programu realizowanego na Podkarpaciu we współpracy ze Stowarzyszeniem Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie (SRiPDzWS). Na przykładzie wyników z regionu poddaje także ocenie efekty programu i ich znaczenie dla możliwości podjęcia edukacji w szkolnictwie ogólnodostępnym.

Słowa kluczowe: rehabilitacja domowa, wada słuchu, edukacja

W latach 2006–2015 roku w Polsce w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków prowadzonego przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy zdiagnozowano 4821 dzieci z niedosłuchem > 40 dB¹, co oznacza, że problem niedosłuchu wrodzonego bądź nabytego w pierwszych dniach życia dotyczy w Polsce niemalże trzech noworodków na tysiąc urodzonych. Tym samym wada słuchu jest najczęstszą wrodzoną wadą rozwojową (Szyfter i in. 2013). W 2006 roku Fundacja Orange (FO) rozpoczęła realizację ogólnopolskiego programu „Dźwięki Marzeń”, w ramach którego obejmowała kompleksową, nieodpłatną opieką dzieci z ubytkiem słuchu tuż po potwierdzeniu diagnozy oraz udzielała wsparcia ich opiekunom i terapeutom (Prożych, Radziszewska-Konopka 2008). Pomoc udzielana była na czterech obszarach:

- a) Banki Aparatów Słuchowych (BAS) – bezpłatne wypożyczenie aparatów dzieciom poniżej 3. r.ż.;

¹ Informację uzyskano z centralnej bazy danych Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, prowadzonej przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, 29.02.2016.

- b) Rehabilitacja domowa – terapia logopedyczna mająca na celu stymulowanie rozwoju percepcji słuchowej i mowy dzieci z wadą słuchu przez specjalistów (przy czynnym udziale rodziców) w domu u dziecka;
- c) Turnusy rehabilitacyjne – wyjazdowa forma intensywnej, dwutygodniowej terapii, mająca na celu edukację rodziców i intensywną stymulację rozwoju dzieci;
- d) Szkolenia i konferencje – podnoszenie kompetencji zawodowych surdoterapeutów (głównie logopedów i surdopedagogów) (Buchman i in. 2011).

Jednym z 20 ośrodków koordynujących program w Polsce (por. ryc. 1) było w województwie podkarpackim Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu (SRiPDzWS), mające swoją siedzibę w Wojewódzkim Szpitalu Podkarpackim im. Jana Pawła II w Krośnie. W tym samym miejscu we współpracy z Poradnią Audiologiczną realizowany był program Banków Aparatów Słuchowych dla niemowląt dla województwa podkarpackiego (Wiśniewska 2011).



www.fundacja.orange.pl Fundacja Orange orange

Ryc. 1. Placówki koordynujące rehabilitację domową i BAS na terenie Polski w latach 2006–2015 oraz logo Banków Aparatów Słuchowych

Bank Aparatów Słuchowych

W 2008 Fundacja Orange podjęła decyzję o utworzeniu w Krośnie jednego z 18 Banku Aparatów Słuchowych (BAS). W formie darowizny dla Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu przekazanych zostało pierwszych 12 aparatów słuchowych na przewodnictwo powietrzne, przysto-

sowanych do różnej głębokości uszkodzenia słuchu firmy Phonac, Widex i Oticon. W 2012 roku w związku z wygaśnięciem gwarancji na poprzednie urządzenia zakupiono 10 następnych aparatów. W latach 2008–2015, do czasu wygaśnięcia gwarancji, a co za tym idzie – umowy o prowadzeniu BAS, z wypożyczenia skorzystało 64 małych dzieci z wadą słuchu. Zgodnie z regulaminem aparaty wypożyczane były na okres do 3 miesięcy (66% wypożyczeń), z możliwością przedłużenia po uzyskaniu akceptacji lekarza prowadzącego podejmującego taką decyzję na podstawie przesłanek medycznych (24% dzieci). Wiek dzieci wypożyczających aparaty wynosił od 2 miesięcy do 4 lat (średnio 13 miesięcy, co oznacza, że aparaty w praktyce wypożyczano także dzieciom starszym niż 3 lata). Główną przyczyną wypożyczeń było oczekiwanie na orzeczenie o niepełnosprawności lub przyznanie refundacji z PFRON – 42 dzieci (65%), diagnostyczne trudności w doborze aparatu – 12 osób (18%), trudności finansowe rodziny – 1 (2%), oczekiwanie na implant ślimakowy – 4 (6%), inne – decyzja lekarza prowadzącego – 6 (9%). Większość dzieci – 60 (94%), którym wypożyczono aparaty, miała niedosłuch > 40 dB zmysłowy – nerwowy, czworo miało niedosłuch przewodzeniowy (6%). Większość aparatów była wypożyczana na stosunkowo krótki okres, trwający mniej niż 3 miesiące. Aparaty po każdym wypożyczeniu były serwisowane, średnio każdy z nich został wypożyczony 5, 6 razy (Raport BAS, 2008–2015).

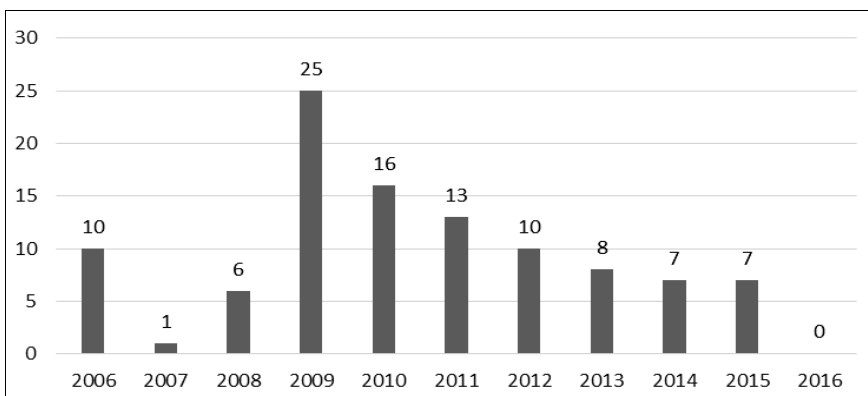
Funkcjonowanie BAS w Krośnie w znacznym stopniu ułatwiło prawidłowe, szybkie zaopatrzenie w aparat niemowląt, u których wykryto niedosłuch. Takie, zgodne z założeniami PPBSuN (Radziszewska-Konopka 2005) postępowanie zapewniło małym dzieciom z wadą słuchu dostępność akustyczną do dźwięków otoczenia i mowy, co zgodnie z zasadami neurorozwoju ma kluczowe znaczenie dla powodzenia procesu rehabilitacji na drodze audytywno-werbalnej (Estabrooks 2000). Ponadto za zgodą Fundacji wypożyczano na okresy przejściowe aparaty także dzieciom starszym (np. z powodu pogłębienia się wady słuchu), co nie było ewidencjonowane w BAS, lecz pozwoliło rozwiązywać trudne sytuacje związane z protezowaniem w indywidualnych przypadkach.

Rehabilitacja domowa

Zgodnie z zawartym w 2006 roku porozumieniem o współpracy pomiędzy Stowarzyszeniem a Fundacją Orange oraz z przyjętymi ogólnopolskimi kryteriami kwalifikacji do programu rehabilitacji domowej przyjmowane były dzieci z województwa podkarpackiego w wieku 0–4 r.ż², z uszkodzeniem słuchu powyżej 40 dB, z rodzin w trudnej sytuacji finansowej, mieszkające min. 20 km od

² Kryteria kwalifikacji dotyczące wieku zmieniały się trzykrotnie w ciągu trwania programu.

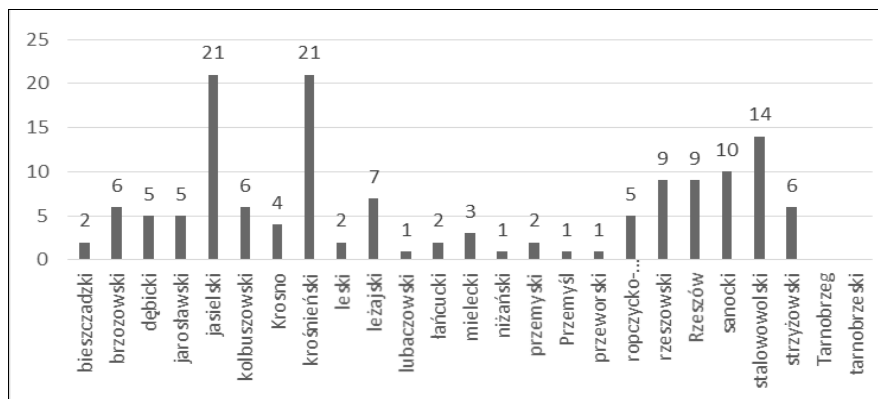
specjalistycznej placówki zajmującej się terapią dzieci z wadą słuchu. W latach 2006–2016 do 143 dzieci z wadą słuchu dojeżdżało 45 rehabilitantów, a terapia domowa odbywała się 2 razy w tygodniu po 1 godzinie (60 minut) lub w wyjątkowych sytuacjach (m.in. w zależności od odległości, jaką musiał przemierzyć rehabilitant do domu dziecka) 1 raz w tygodniu po 2 godz. W opisywanym okresie łącznie zrealizowano ponad 20 tysięcy godzin zegarowych terapii w cyklach rocznych podzielonych na dwie części/transze (zimową i letnią), zawierające w zależności od roku od 20 do 32 godzin terapii w transzy (od 40 do 56 godzin dla jednego dziecka rocznie). W każdej transzy grupa rehabilitowanych dzieci składała się z dzieci „nowych” – rozpoczynających terapię (por. ryc. 2) oraz tych, które ją kontynuowały. W każdej transzy średnio ok. 28 dzieci, zarówno wchodzących do programu, jak i kontynuujących terapię, objętych było opieką programu (najmniej 6, najwięcej 35) (Raport REH, 2006–2016).



Ryc. 2. Liczba nowych dzieci zakwalifikowanych do programu rehabilitacji domowej w województwie podkarpackim w poszczególnych latach

Województwo podkarpackie jest podzielone na 21 powiatów oraz 4 miasta na prawach powiatu (RS 2014). Ze względu na referencyjność (przypisanie w Programie Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków) współpracującej ze Stowarzyszeniem Poradni Audiologicznej w Krośnie powiatów krośnieńskiego i jasielskiego, najwięcej beneficjentów pochodziło z tego terenu (Bieńkowska 2011). Dzięki dobrze układającej się współpracy z zespołem logopedów z Centrum Medycznego „Medyk” w Rzeszowie oraz osobistemu zaangażowaniu logopedy/surdopedagoga ze Stalowej Woli, także dzieci z tego terenu obejmowane były opieką zgodnie z ich potrzebami. W programie nie uczestniczyły dzieci z Tarnobrzega (miasto na prawach powiatu) i powiatu tarnobrzeckiego. Najprawdopodobniej dzieci z tych ościennych powiatów wykonywały badania słuchu w innych placówkach III stopnia referencyjności (Kraków,

Lublin) i ze względu na obowiązek comiesięcznych wizyt w ośrodku koordynującym oraz dużą odległość > 100 km wybierały bliższą placówkę koordynującą z województwa małopolskiego lub lubelskiego.

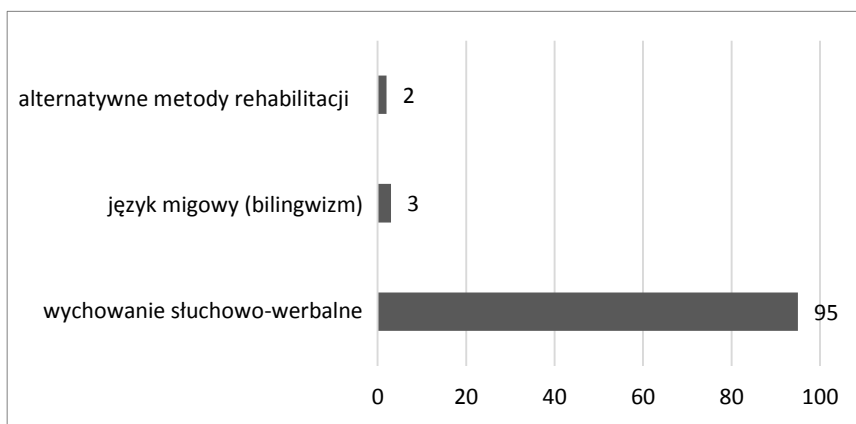


Ryc. 3. Liczba beneficjentów programu „Dźwięki Marzeń” 2006–2016 z województwa podkarpackiego z podziałem na mieszkańców poszczególnych powiatów

Według regulaminu ustanowionego przez Fundację Orange rehabilitacja prowadzona była 2 razy w tygodniu w domu małego pacjenta, 1 raz w miesiącu rodzice mieli obowiązek uczestniczyć w terapii w ośrodku koordynującym. Ze względu jednak na odległość, choroby dzieci, sytuację rodzinną itp. jedynie ok. 50% rodziców realizowało w pełni obowiązek systematycznej terapii w ośrodku koordynującym. Uczęszczających na terapię stacjonarną w placówce koordynującej mniej niż 2 razy w miesiącu było 46%, 1 raz w miesiącu – 25%, ze względu na odległość, wady sprzężone lub zapewnioną systematyczną terapię w miejscu zamieszkania 18% przyjeżdżało 1 raz na kwartał, 1 raz w danej transzy 8%. Ze względu na przebywanie w placówkach opiekuńczych (dom dziecka, hospicjum) 3% dzieci nie było konsultowanych (kontakt odbywał się za pośrednictwem rehabilitantów i opiekunów prawnych). 130 dzieci mieszkało w pełnych rodzinach, 7 – wychowywał samotny rodzic, 6 dzieci rozwijało się w państwowych placówkach opiekuńczych lub rodzinach zastępczych (w czasie trwania programu 3 dzieci zostało adoptowanych i wraz z nową rodziną było nadal objętych opieką koordynatora). 23% (33 rodziny) mieszkało w mieście, pozostałych 110 (77%) rodzin mieszkało na wsi.

W programie uczestniczyło 24 dzieci (17%) z wadami sprzężonymi, które utrudniały proces terapii słuchowo-werbalnej (5 – MPD, 4 – Zespół Downa, 5 – inne zespoły genetyczne związane z niedosłuchem, 3 – wada serca, 1 – zespół FAS, 1 – wiotka krtani (rurka tracheostomijna do 3 r.ż.), 5 – poważny opóźniony rozwój psychoruchowy – po zakończeniu programu dzieci te otrzymały diagnozę upośledzenia umysłowego w różnym stopniu) (Raport REH, 2006–2016).

Monitorowanie postępów słuchowych, komunikacyjnych i językowych dzieci w programie w całej Polsce od 2012 roku opierało się na „Programie oceny i terapii małych dzieci z wadą słuchu”, który powstał w SRiPDzWS w Krośnie (Bieńkowska 2011). W ciągu 10 lat 136 dzieci rehabilitowanych było metodą wychowania słuchowo-werbalnego (audytywną), czworo dzieci prowadzono metodą bilingwalną (wychowanie słuchowo-werbalne i język migowy, ze względu na niewielkie korzyści z aparatów oraz obydwój rodziców niesłyszących), u trójki dzieci ze względu na głębokie zaburzenia sprzężone z wadą słuchu wprowadzono alternatywne metody komunikacji (piktogramy, Makaton), połączone z intensywnym treningiem słuchowym (ryc. 4).



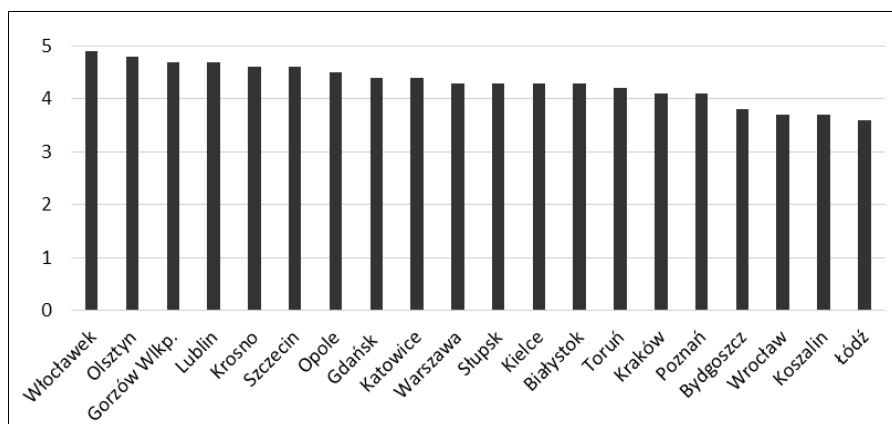
Ryc. 4. Zestawienie procentowe metod rehabilitacji dzieci z Podkarpacia w programie „Dźwięki Marzeń”

Ponad 93% dzieci kończących udział w programie posługiwało się mową jako podstawowym środkiem komunikacji. Ponad 75% dzieci kończących terapię po 6 etapach rehabilitacji domowej lub ze względu na wiek kontynuowało swą edukację w przedszkolach ogólnodostępnych lub integracyjnych. Pozostałe dzieci – zwłaszcza te ze środowisk wiejskich, w szczególności w pierwszych latach trwania programu, rozpoczynały edukację w przedszkolach dopiero w 5. r.ż. Pojedyncze dzieci uczestniczące w programie (ze względu na zaburzenia dodatkowe sprzężone z niedosłuchem – MPD, poważny opóźniony rozwój psychoruchowy) rozpoczęło edukację w placówkach specjalnych. Jedno dziecko zmarło z powodu wady serca w czasie trwania programu.

W 2015 roku prześledzono dalszą historię dzieci z województwa podkarpackiego uczestniczących w programie. 97% tych, które już osiągnęły wiek szkolny, rozpoczęło naukę ze słyszącymi rówieśnikami w szkole ogólnodostępnej w miejscu zamieszkania.

Rehabilitanci

W województwie podkarpackim w programie „Dźwięki Marzeń” pracowało 45 rehabilitantów (logopedzi, surdologopedzi, surdopedagodzy, pedagodzy, psychologzy). Na umowy zlecenia prowadzili terapię w domu dla 1 do 6 dzieci w jednej transzy. Średnio pracowali przez 2 lata (od jednej do 13 transz bez przerwy). Dojeżdżali do domów dzieci średnio ok. 25 kilometrów (najmniej 1 – najwięcej 70 km). Należy podkreślić, że nie były to osoby przypadkowe. Koordynator spotykał się z każdym z rehabilitantów 2, 3 razy w roku, na bieżąco kontaktowano się telefonicznie i mailowo. W czasie spotkań wymieniane były uwagi dotyczące dziecka, jego postępów, współpracy z rodziną oraz rozwiązywane trudności organizacyjne. Analiza danych z ewaluacji pracy terapeutów przeprowadzonej przez konsultanta merytorycznego programu w latach 2007–2009 na podstawie prowadzonych dla indywidualnych beneficjentów zeszytów rehabilitacji wskazywała na wysoki poziom przygotowania merytorycznego i zaangażowania w terapię rehabilitantów z Podkarpacia (Raport ZR, 2007–2015). W skali od 0–5 pkt otrzymywali oni dobre i bardzo dobre oceny indywidualne, co w sumie dało jeden z najwyższych wyników na tle ogólnopolskim (ryc. 5).



Ryc. 5. Średnia ocen uzyskiwanych przez rehabilitantów domowych w trakcie ewaluacji programu prowadzonej przez konsultanta merytorycznego na podstawie zeszytów rehabilitacji w latach 2007–2009

Także opinie rodziców wymieniane podczas comiesięcznych spotkań z koordynatorem regionalnym były pozytywne i świadczyły o zaangażowaniu oraz umiejętnym nawiązywaniu kontaktów z rodziną. Dzięki systematycznej współpracy w triadzie (rodzice – terapeuta – koordynator) pojawiające się formalne i nieformalne trudności we współpracy (np. niesystematyczność pracy, niespo-

dziewane odwoływanie spotkań) rozwiązywane były na bieżąco. Rehabilitanci angażowali się nie tylko w prowadzenie terapii, lecz także niejednokrotnie w pomoc materialną i wsparcie społeczno-emocjonalne rodziny (w szczególności matek). Wynagrodzenie za przepracowane godziny (w zależności od transzy 55–70 zł) było wypłacane jednorazowo po zakończeniu i rozliczeniu każdej transzy (na podstawie m.in. prowadzonego dla każdego dziecka zeszytu rehabilitacji domowej). Koszty dojazdu były częściowo zwracane w formie ekwiwalentu (delegacji) na koniec każdego roku kalendarzowego (otrzymywana przez SRiPDzWS kwota dotacji dzielona była proporcjonalnie do liczby rehabilitowanych dzieci i pokonywanej przez rehabilitanta odległości).

Turnusy rehabilitacyjne

Corocznie Fundacja organizowała dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne, w których bezpłatnie udział brały dzieci będące beneficjentami programu rehabilitacji wraz z opiekunem (Bieńkowska, Zaborniak-Sobczak 2015). W latach 2006–2016 Fundacja przy rotacyjnej pomocy regionalnych koordynatorów zorganizowała 41 wyjazdów.



Ryc. 6. Rodzice i terapeuci uczestniczący w turnusie rehabilitacyjnym w 2007 roku

W czasie turnusów dzieci, poprzez zajęcia indywidualne i grupowe, uczestniczyły w intensywniej rehabilitacji słuchu i mowy, a rodzice brali udział w warsztatach podnoszących poziom ich wiedzy z zakresu umiejętności pracy z dzieckiem (Buchman i in. 2011). SRiPDzWS w Krośnie odpowiadało za organizację i rozliczenie czterech turnusów sponsorowanych przez Fundację Orange (2006 – Międzybrodzie Bialskie, 2007 – Borek, 2008 i 2009 – Kiekrz). Corocznie grupa benefi-

cientów (dziecko wraz z opiekunem) z Podkarpacia wyjeżdżała na turnus. W sumie z tej formy bezpłatnej pomocy skorzystało 41 dzieci. Ze środków jednorazowej dotacji celowej zorganizowano także w 2007 roku warsztaty weekendowe w Rymańowie Zdroju, w których uczestniczyło 15 małych dzieci z opiekunami.

Szkolenia i konferencje

Jednym z elementów programu były prowadzone bezpłatne warsztaty, wykłady, specjalistyczne szkolenia dla rehabilitantów i rodziców. W latach 2006–2013 czterech rehabilitantów z Podkarpacia uczestniczyło w tygodniowych szkoleniach w zakresie wczesnego wspomagania dzieci z wadą słuchu. Uprawnienia do pracy metodą werbotonalną zdobyło: 27 osób – I stopnia, 11 – II stopnia, 2 – III stopnia. Dwukrotnie szkolenia z metody werbotonalnej prowadziła w Krośnie trenerka Monika Modrzejewska – brało w nich udział 24 pracujących w tym czasie w programie rehabilitantów. Pozostałe osoby odbyły szkolenia w czasie bezpłatnych kursów w Warszawie lub na turnusie.

Działania dodatkowe

Dodatkowo SRiPDzWS otrzymywało w czasie trwania całego działania bezpłatne materiały edukacyjno-dydaktyczne: zestawy pomocy edukacyjnych niezbędnych w pracy z małym dzieckiem z wadą słuchu: walizki rehabilitanta zawierające zestawy instrumentów muzycznych, podręczniki metodyczne do pracy z małym dzieckiem, poradnik dla rodziców dzieci z wadą słuchu. Część dotacji przeznaczonej na prowadzenie regionalnego biura programu – zgodnie z coroczną umową celową – przeznaczana była na zakup pomocy do prowadzenia terapii i wyposażenie placówki. Pozwoliło to m.in. zakupić testy psychologiczne, wyposażyć ośrodek w materiały edukacyjne oraz sprzęt komputerowy. Osobna dotacja celowa (12 tys. zł) pozwoliła rodzicom (wolontariuszom) na pomalowanie i wyposażenie „Bajkowego Kącika” – poczekalni dla małych dzieci w siedzibie Stowarzyszenia (<http://www.krosno24.pl/informacje.php3?id=6040>).

Budżet programu stanowił przez 10 lat ponad 50% obrotu SRiPDzWS, co pozwalało nie tylko na zapewnienie dodatkowej opieki prawie 85% małych dzieci poniżej 3 r.ż., które zgłaszały się na terapię, lecz także zapewnienie dodatkowego źródła dochodu terapeutom, którzy niejednokrotnie tylko dzięki temu programowi mogli pracować w wyuczonym zawodzie, o czym świadczy fragment sprawozdania merytorycznego SRiPDzWS z 10 marca 2010 r.: „od stycznia do czerwca w I transzy zatrudniono 16 terapeutów, w terapii było 30 dzieci, każde otrzymało 32 godziny terapii, razem wykonano 960 godzin, za łączną

kwotę 52 800,00 zł. W ramach programu otrzymano dotację w wysokości 20% wypracowanej w 2008 roku kwoty przeznaczonej na zakup pomocy do ćwiczeń, pokrycie kosztów działania programu i zakup testów psychologicznych – dotacja została w całości wykorzystana (zakupiony sprzęt został wpisany na stan Stowarzyszenia). W II transzy od 10.09.2009 roku do 12.12.2009: 41 760,00 zł; zatrudniono tych samych 16 terapeutów, którzy rehabilitowali 29 dzieci, każde dziecko miało przyznane 24 godziny, razem wykonano 696 godzin terapii w domu za łączną kwotę 41 760,00 zł” [<http://www.wadasluchu.org/index.php/pl/dzialalnosc/biuletyn-informacji-publicznej>].

Program w ocenie rodziców

Program był konkretną pomocą dla rodziców w pierwszym okresie po otrzymaniu diagnozy o niedosłuchu dziecka (*Dźwięki Marzeń – reportaże i rozmowy* 2012). Otrzymywali oni nie tylko bezpłatną, prowadzoną przez specjalistę rehabilitację dla dziecka w miejscu zamieszkania, lecz także wsparcie dla siebie. O tym, że program wyszedł naprzeciw oczekiwaniom rodziców, świadczy wypowiedź matki porównującej pomoc otrzymaną przez jej dwie niesłyszące córki na przestrzeni 10 lat, zanotowana w czasie warsztatów dla rodziców: „Mamy dwie córki z obustronnym niedosłuchem. Starsza córka ma 13 lat. Jej rehabilitację rozpoczęliśmy dopiero wtedy, gdy miała 4 lata. Powodem tak późnej rehabilitacji był brak naszej świadomości, że dziecko z niedosłuchem należy jak najwcześniej objąć fachową opieką. A. uczęszczała na zajęcia do neurologopedy, ponieważ w naszej okolicy nie znaleźliśmy surdologopedy. Słuch A. systematycznie badaliśmy w oddalonym o ok. 150 km od nas Krakowie. Teraz ma problemy z komunikacją, skłonność do wycofywania się, trudności w nawiązywaniu kontaktów. Nie ma i nie miała nigdy prawdziwych przyjaciół. Nasza młodsza o 9 lat córka zaczęła terapię przed skończeniem roczku, dzięki programowi *Dźwięki Marzeń* przełamała bariery w komunikacji. Ma 4 latka i moim zdaniem już nie potrzebuje terapii... śpiewa i tańczy tak, że cały dom drży... ze śmiechu”.

W tab. 1 poddano analizie jakościowej wypowiedzi rodziców z województwa podkarpackiego zawarte w listach z podziękowaniami, które w latach 2012–2014 przysły na adres Fundacji Orange. Przeanalizowano wszystkie dostępne wypowiedzi pisemne i treści podzielono na kilka obszarów, które przez rodziców zostały uznane za ważne: dostępność w domu, postępy dziecka, wsparcie rodziców, możliwość wymiany doświadczeń, dostępność aparatów w bankach aparatów słuchowych, korzyści z turnusów rehabilitacyjnych. W listach dominował ton wdzięczności za otrzymaną bezpłatną pomoc, która skutecznie zmieniła sytuację dzieci.

Tab. 1. Obszary oddziaływania programu „Dźwięki Marzeń” w subiektywnej ocenie rodziców

Obszar	Wypowiedzi
1	2
Dostępność	„ważne jest rozpoczęcie fachowej rehabilitacji we wczesnym dzieciństwie. Wszystkie Panie mają bardzo dobre podejście do dzieci. Moja córeczka lubi uczyć się i bawić się z naszą rehabilitantką w domu”; „dziękuję za bezpłatne zajęcia logoterapeutyczne w warunkach domowych”; „pomagać trzeba, szczególnie dzieciom małym w domu”; „Zajęcia ze specjalistą Fundacji Orange były terapią dla całej naszej rodziny. Pomogły nam zaakceptować naszą sytuację. Nie zostaliśmy sami z naszym problemem i wszyscy uczyliśmy się, jak pracować z córką w domu. Tego nie mogłyby nam zapewnić żadne inne wizyty u specjalistów, ponieważ nie moglibyśmy zabrać ze sobą domowej atmosfery”; „dzięki Fundacji, B. od samego początku zmagania się z niedosłuchem ma zapewnioną systematyczną rehabilitację mowy i słuchu prowadzoną w domu przez wykwalifikowaną rehabilitantkę”; „wspaniałym pomysłem [...] jest rehabilitacja domowa. Właśnie to, że jest domowa to jej największa zaleta. Pora zajęć jest tak dobrana, żeby M. był zawsze wypoczęty i w dobrej dyspozycji. Obserwując M. podczas zajęć domowych oraz innych, organizowanych we własnym zakresie zajęć wyjazdowych widzimy, że w domu ćwiczy lepiej, jest bardziej pewny siebie i nie rozprasza się. A my mamy okazję go poobserwować, nauczyć się wykorzystywać do terapii zwykle domowe przedmioty, angażować rodzeństwo tak, aby terapia to była również zabawa, taniec, śpiew i ruch”; „pani terapeutka daje od siebie wszystko żeby pomóc naszemu synowi. Kubuś częściej się śmieje, jest żywszy, coraz bardziej interesują go dźwięki. Widzimy efekty terapii w domu i bardzo jesteśmy wdzięczni”
Postępy dzieci	„nasz synek odkrywa Świat dźwięków i mamy nadzieję, że już niebawem powie do nas rodziców KOCHAM”; „dziecko już umie: mama, lala, miś, daj, idź, nie, ciuf ciuf, be, fu, śpi, am, jeść, kwa kwa, pipipi, mniam mniam, hau hau, muu, iść, miauu, si si, brum bru, aaa aaa, kum kum”; „R. czeka na panią Kasię, skacze do okna, bije rączkami w szybę i woła „AKA”, „To nauka i świetna zabawa. N. została objęta opieką Fundacji, gdy skończyła rok. Przed objęciem programem była bardzo nerwowa i płaczliwa. Nie powtarzała nawet samogłosek. Na zajęciach nauczyła się rozróżniać i naśladować dźwięki z otoczenia. Coraz więcej mówi, śpiewa krótkie piosenki. Nie płacze i nie krzyczy już tak często jak dawniej”; „dzięki mozolnej, wytrwałej pracy B. zrobił ogromne postępy, wzbogacił swoje słownictwo oraz komunikacja z nim jest coraz lepsza, łatwiejsza. Małymi krokami idziemy do przodu, a B. robi nam niespodzianki i ujawnia swoje nowe umiejętności”; „pani terapeutka daje od siebie wszystko, żeby pomóc naszemu synowi. Kubuś częściej się śmieje, jest żywszy, coraz bardziej interesują go dźwięki. Widzimy efekty terapii”; „jako nowicjuszom na początku było ciężko, ale z dnia na dzień, tygodnia na tydzień było coraz lepiej. C. został zakwalifikowany do wszczęcia implantu ślimakowego. Gdy miał roczek, przeszedł operację i od 5 miesięcy możemy cieszyć się coraz lepszym słuchem naszego synka. Rehabilitacja stała się jeszcze bardziej intensywna. Zajęcia coraz częstsze, po raz pierwszy bierzemy udział w programie rehabilitacji domowej”

1	2
Wsparcie rodziców	„to pewność [...], że nie jesteśmy sami w bezdźwięcznym ogromie”; „najpierw w badaniu przesiewowym słuchu, później w specjalistycznych badaniach wyszło, że synek cierpi na obustronny głęboki niedosłuch. Był to dla nas szok [...] cieszymy się bardzo, że możemy brać udział w programie, bo dzięki temu naprawdę widać efekty. Pojawiają się pierwsze słowa. Niedawno usłyszałam to najpiękniejsze słowo – MAMA. Daje to taką ogromną radość – nie wiem, tak jakbym wygrała milion w totka. Wiem, że bez tych zajęć, bez intensywnej rehabilitacji z wykwalifikowanym personelem jeszcze długo musiałabym czekać na te pierwsze, ale jakże ważne słowa”; „obserwowaliśmy zajęcia prowadzone przez Panią rehabilitantkę w ramach programu Dźwięki Marzeń. Z jednej strony byliśmy zaskoczeni zdyscyplinowaniem rocznego dziecka, które potrafiło przez pół godziny siedzieć i ćwiczyć, a z drugiej strony nie wiedzieliśmy, jak my sami w przyszłości będziemy się zajmowali rehabilitacją M. Nie mieliśmy w tym zakresie żadnego przygotowania, co najwyżej dobre chęci”; „mając u swego boku takiego «pomagacza», z ufnością patrzę w przyszłość i jestem w stanie stawić czoła niejednej przeszkodzie”; „dzięki Wam wiem więcej i już się tak nie boję”
Wymiana doświadczeń	„naprawdę nie wiem, jak dałabym sobie radę z tym wszystkim, gdyby nie pomoc Pań rehabilitantek oraz kontakt z innymi rodzicami, których poznałam”; „dziękuję za masę informacji o dzieciach z niedosłuchem, za historie innych, mam kontakt z nimi i na turnusach i w czasie spotkań w ośrodku stacjonarnym”
BAS	„Pierwszym problemem było aparutowanie dziecka. Wtedy dostaliśmy możliwość wypożyczenia aparatów z Banku Aparatów Słuchowych. Załatwianie formalności związanych z dofinansowaniem i zakupem własnych aparatów trwało ok. 4 miesięcy. Dzięki Wam synek zaczął znacznie szybciej słyszeć dźwięki otoczenia”; „we własnym zakresie nie byłabym w stanie zapewnić mojemu synkowi systematycznej, konstruktywnej terapii słuchu i mowy, a także zaopatrzyć go w bezlitośnie drogie aparaty słuchowe”
Znaczenie turnusu	„Podczas turnusu rehabilitacyjnego w Serocku mieliśmy kolejną okazję, aby przekonać się o profesjonalizmie osób tworzących program Dźwięki Marzeń. Byliśmy bardzo zadowoleni ze sposobu prowadzenia zajęć z dziećmi i rodzicami, mogliśmy uzyskać wiele cennych porad od terapeutów, lepiej poznaliśmy możliwości swojego dziecka i zobaczyliśmy, co musimy poprawić w podejściu do niego i do ćwiczeń z nim. I tak jak się spodziewaliśmy, po miesiącu od turnusu syn zaczął robić duże postępy. Teraz lepiej orientuje się w dużych grupach ludzi, wie, kiedy mówi się do niego, a kiedy do innych osób, zaczyna mówić zdania”
Wdzięczność	„od serca i po prostu dziękujemy”; „chcieliśmy w imieniu dziecka oraz naszym złożyć wyrazy wdzięczności za okazaną pomoc i wsparcie [...], niech nagrodą za okazaną pomoc będzie uśmiech goszczący na ustach naszego synka”; „chciałam Wam podziękować – tak, po prostu. Dzięki Waszemu wsparciu mój syn rozwija się coraz lepiej, jest coraz bardziej komunikatywny”; „chcemy wyrazić swoją wdzięczność za bezinteresowną pomoc jakiej doświadczyliśmy”; „mając w swojej rodzinie synka z wadą słuchu ciągle doświadczamy dobroci i życzliwości wielu ludzi i organizacji

1	2
	[...] wszystkich ludzi realizujących program Dźwięki Marzeń. Jesteśmy przekonani, że bez Waszego wsparcia nie bylibyśmy w stanie ogarnąć ogromu problemów związanych z rehabilitacją syna”; „brakuje nam słów, w których moglibyśmy wyrazić Państwu całą naszą wdzięczność za to, co robicie dla nas i naszego dziecka. W dzisiejszym świecie ten program dawał nadzieję, że w trudnościach nie jest się pozostawionym samemu sobie”. „nigdy nie miałam styczności z tego typu schorzeniem, obserwując cały zespół [...] jestem pełna podziwu, ile wkładają serca, a widząc efekty, nie znajduję słów uznania”; „dzięki programowi «Dźwięki Marzeń» i indywidualnej terapii ze spotkania na spotkanie widać coraz to większe efekty. Jeszcze raz dziękuję w imieniu całej rodziny”; „chciałabym bardzo podziękować Państwu za wsparcie, pomoc i rady. Współczesny świat jest pogrążony w pogoni za pieniądzem i władzą i bardzo często pomijani są ludzie w potrzebie, tacy którzy nie radzą sobie najlepiej w takiej rzeczywistości. I tutaj pojawia się rola Państwa Fundacji, która potrafi zapłacić lukę, jakiej nie jest w stanie zapewnić kapitalistyczne państwo”.

Podsumowanie

Podkarpacie jest najdalej wysuniętym na południowy wschód województwem, oddalonym od centrum. Zajmuje powierzchnię 17 845,76 km², co lokuje je na 11. miejscu spośród 16 województw Polski. Pod względem liczby mieszkańców (2,13 mln osób) znajduje się na 9. miejscu w Polsce (RS 2014). Średnie zarobki należą do najniższych w kraju (GUS 2014), rozsznana jest struktura zaludnienia (w województwie jest 45 miast, w tym tylko 4 – Rzeszów, Tarnobrzeg, Przemyśl, Stalowa Wola liczą powyżej 50 tys. mieszkańców). Takie usytuowanie geo-socjo-ekonomiczne było atutem dla potencjalnych beneficjentów programu przeznaczonego dla małych dzieci z wadą słuchu, z rodzin o niskim statusie materialnym, zamieszkających w dużej odległości od ośrodka rehabilitacyjnego (mieszkających na wsi lub w małym mieście poniżej 50 tys. mieszkańców). W ciągu 10 lat dzieci z Podkarpacia stanowiły czwartą najliczniejszą grupę osób objętych opieką programu (po województwie mazowieckim, lubelskim i warmińsko-mazurskim). Najstarsze rehabilitowane w programie dziecko ma w tej chwili 14 lat. Najmłodsze – nadal uczestniczące – ponad rok. Można więc śmiało powiedzieć, że jedno pokolenie miało szansę otrzymać skuteczną pomoc we wczesnym okresie rozwoju, która umożliwia im dalszy harmonijny rozwój i współdziałanie ze słyszącymi rówieśnikami w miejscu zamieszkania³. Program był elementem cennego wsparcia społecznego, socjoekonomicznego rodzin, dawał zatrudnienie wielu terapeutom i pozwolił na stabilizację organizacji zajmującej się koordynacją.

³ Program funkcjonował od maja 2006 do października 2017 r.

Szczególne podziękowania dla 45 rehabilitantek z Podkarpacia, które na przestrzeni 10 lat z oddaniem i pasją dojeżdżały do rodzinnych domów dzieci oraz uczestniczyły w turnusach rehabilitacyjnych. To dzięki ich osobistemu zaangażowaniu pokolenie dzieci z wadą słuchu może dzisiaj z powodzeniem uczyć się wraz ze swoimi rówieśnikami w szkołach ogólnodostępnych.

Literatura

- Bieńkowska K., 2011, *Slucham, mówię, jestem...* III, Krosno: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu
- Bieńkowska K., Zaborniak-Sobczak M., 2015, *Significance of rehabilitation camps in audition and speech therapy of children with hearing impairment*, „The New Educational Review”, nr 1.
- Buchman D., Kamińska I., Stasiuk A., Witek D., 2011, *Ogólnopolski program rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu*, „Dźwięki Marzeń”, „Audiofonologia” 27 (1/2), s. 21–38.
- Dźwięki marzeń – reportaże i rozmowy*, 2012, Warszawa: Helion.
- Estabrooks W., 2000, *Auditory – Verbal Practice. Symposium on the Rehabilitation of Children with Cochlear Implants*, Niemcy.
- Główny Urząd Statystyczny, 2014, *Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/rocznik-statystyczny-rzeczypospolitej-polskiej-2014,2,9.html>.
- Prożych A., Radziszewska-Konopka M., 2008, *Dźwięki Marzeń. Ogólnopolski Program rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu. Poradnik dla rodziców i specjalistów pracujących z dziećmi z wadą słuchu*, Warszawa: Fundacja Orange.
- Radziszewska-Konopka M., 2005, *Aktualny stan realizacji Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce*, „Audiofonologia” 28, s. 1–9.
- RS., 2014, *Rocznik statystyczny województwa podkarpackiego*, Urząd Statystyczny w Rzeszowie.
- Szyfter W., Wróbel M., Karlik M., Greczka G., 2013, *Polski program powszechnych przesiewowych badań słuchu u noworodków – 10 lat doświadczeń: wczesne interwencje oraz wyjaśnienie, dlaczego „wczesne” badania wciąż nie są standardową praktyką*, „Audiol Neurotol” 18 (1), s. 3–31.
- Wiśniewska D., 2011, *Funkcjonowanie ogólnopolskiego programu rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu*, „Dźwięki Marzeń” [w:] *Wspomaganie rozwoju małego dziecka z wadą słuchu*, Warszawa: Fundacja Orange, s. 191–212.

Materiały źródłowe

- Kronika Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie z lat 2006–2016.
- Listy beneficjentów programu „Dźwięki Marzeń” z woj. podkarpackiego.
- Raport BAS, Bank Aparatów Słuchowych z Krosna, 2008–2015.
- Raport ZR, Zeszyty Rehabilitacji, 2007–2015.
- Raport REH, Rehabilitacja Domowa Krosno, 2006–2016.
- Sprawozdania merytoryczne Stowarzyszenia za lata 2006–2015, <http://www.krosno24.pl/informacje.php?id=6040> [dostęp 31.10.2016].
- Sprawozdania merytoryczne i finansowe SRiPDZWS za lata 2006–2015, <http://www.wadasluchu.org/index.php/pl/dzialalnosc/biuletyn-informacji-publicznej> [dostęp 9.2016].

Rehabilitation programme for small children with impaired hearing “Sounds of Dreams” in the Podkarpacie province

Summary

In the years 2006–2016, the author of this paper was a coordinator in the province of Podkarpacie of the nationwide home rehabilitation programme for small children with impaired hearing “Sounds of Dreams” of the Orange Foundation. In the paper, she reports on the course and effects of the programme that was executed in the province of Podkarpacie in cooperation with the Association of Parents and Friends of Children with Impaired Hearing in Krosno [Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie - SRiPDzWS)]. Based on the results from the region she also assesses effects of the programme and their significance for starting education in the generally available education.

Key words: home rehabilitation, hearing impairment, education